

Informatie over het onderzoek

‘Houvast, voor elkaar’ Een online zelfhulpcursus voor partners van kankerpatiënten

ACHTERGROND

Kanker is een ingrijpende ziekte, niet alleen voor de persoon die erdoor wordt getroffen, maar ook voor zijn of haar naasten. De laatste jaren wordt daarom steeds meer aandacht besteed aan wat kanker voor hen betekent. Veel partners worstelen met klachten als somberheid, vermoeidheid, slaapproblemen, angst of zij hebben moeite om de ziekte van de partner te accepteren. Ondanks deze problematiek, is het aanbod aan hulp voor partners van mensen met kanker nog beperkt. Bestaande begeleidingsprogramma's zijn vaak gericht op de familie of het koppel (echtpaar) als geheel. Het programma is dan bovendien vaak vooral gericht op het welbevinden van de kankerpatiënt. Hierdoor is er minder ruimte voor de specifieke behoeften van de partner. De Universiteit Twente en VU medisch centrum, hebben met financiële steun van KWF Kankerbestrijding en Stichting Alpe d'HuZes, de online zelfhulpcursus 'Houvast, voor elkaar' ontwikkeld, die gebaseerd is op principes van Acceptance and Commitment Therapie, mindfulness en zelfcompassie.

DOEL VAN HET ONDERZOEK

In de komende tijd wordt de (kosten-) effectiviteit van de cursus 'Houvast, voor elkaar' onderzocht in een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek. Daarnaast willen we met dit onder-

zoek bekijken hoe de online cursus het beste aangeboden kan worden. In het onderzoek vergelijken we twee manieren van het aanbieden van de online cursus. De inhoud van de cursus is bij beide varianten hetzelfde, maar er wordt gevarieerd op de manier van begeleiding (zie paragraaf hieronder). Om beter inzicht te krijgen in het gebruik van de online cursus (bijvoorbeeld tijd die op de website doorgebracht wordt, afronden van oefeningen, gebruik maken van sms'jes of in contact komen met lotgenoten) zullen alle acties op de website van de onlinecursus 'Houvast, voor elkaar' anoniem gemonitord worden.

UITVOERING VAN HET ONDERZOEK: DRIE GROEPEN

We vragen de deelnemers van dit onderzoek om vier keer een vragenlijst in te vullen. In het onderzoek vergelijken we antwoorden op deze vragenlijsten van de drie groepen mensen. Wanneer men zich aanmeldt voor het onderzoek, kan men in één van de volgende drie groepen terecht komen:

Experimentele conditie 1: Online cursus 'Houvast, voor elkaar' met begeleiding door een persoonlijke begeleider.

Experimentele conditie 2: Online cursus 'Houvast, voor elkaar' met automatisch aangemaakte ondersteunde e-mails op basis van de antwoorden.

Wachttijstconditie: Deelnemers komen op een wachtlijst en volgende de online cursus 'Houvast, voor elkaar' met automatisch aangemaakte ondersteunende e-mails na drie maanden (start drie maanden na de aanmelding).

Om de verdeling over de drie groepen eerlijk te maken zal er voor iedere deelnemer worden geloot in welke groep hij/zij terecht komt.

BEGELEIDING

In de eerste conditie hebben de deelnemers wekelijks e-mailcontact met een begeleider. Deze begeleiders zijn getrainde en gesuperviseerde vierdejaarsstudenten Psychologie van de Universiteit Twente. Zij zijn getraind in het geven van de e-mailbegeleiding en worden begeleid door de ervaren psychologen van de Universiteit Twente. De persoon die deelnemers begeleidt zal altijd dezelfde persoon zijn. De begeleider stuurt op een afgesproken dag (waarschijnlijk op vrijdag) een e-mail. Daarin staan vragen over de vorderingen van de afgelopen week en vragen over mogelijke knelpunten en problemen.

Wanneer iemand in de tweede conditie zit, krijgt men automatisch aangemaakte ondersteunende e-mails op basis van antwoorden op sommige oefeningen.

ONDERZOEKSPOPULATIE

Voor dit onderzoek zoeken wij volwassen partners van kankerpatiënten. Mensen worden geïnccludeerd in het onderzoek als zij:

- 18 jaar of ouder zijn;
- Partner zijn van iemand die kanker (overleefd) heeft;
- Toegang hebben tot internet;
- De Nederlandse taal goed beheersen (lezen en schrijven);
- Milde tot matige psychische problematiek hebben.

Mensen worden uitgesloten van het onderzoek als:

- Zij last hebben van ernstige psychische problematiek;
- Zij kortgeleden (minder dan drie maanden geleden) gestart zijn met een psychologische of psychofarmacologische behandeling;
- Zij niet bereid zijn om elke week ongeveer 1 à 1,5 uur met de online cursus bezig te zijn;
- De diagnose kanker minder dan drie maanden geleden is;
- De partner aan kanker overleden is.

INTERVENTIE

Bij het maken van de cursus 'Houvast, voor elkaar' is nauw samengewerkt met partners van mensen met kanker. Hun behoeften, wensen en ideeën vormen de basis van de cursus.

Als je lichaam een tikkende tijdbom is



Je hebt je oma, moeder of vader ermee zien worstelen. En dan krijg ook JIJ de diagnose dat je die erfelijke ziekte hebt. Hoe ze daarmee omgaat, dat vertelt Sarah hier.

SARAH: 'Het eerste wat ik deed toen ik het nieuws te horen kreeg, was kijken naar de gezichten van de mensen die ik graag zie. Ik bleef maar kijken, minutenlang, want een gezicht is het eerste wat je vergeet als je je zicht verliest. Mijn vriend, mijn moeder... De gedachte dat ik me niet meer zou kunnen herinneren hoe zij eruitzien, was verschrikkelijk.

En ik ben begonnen te huilen als een klein kind, mijn wereld stortte in. Twee weken lang heb ik aan niets anders kunnen denken. Wanneer zou

het gebeuren? Zou ik de volgende dag nog kunnen zien? Wat kon en moest ik nog allemaal doen, voordat alles zwart zou worden? En dan was er natuurlijk nog meer: wat als de tumoren ook mijn gehoor helemaal zouden afpakken?

Mijn organen zouden aantasten? Heel mijn lichaam stond op ontploffen en het was maar een kwestie van tijd voor de tumoren grote schade zouden aanrichten. Blijvende schade. Hoe ik daarmee moest omgaan, wist ik niet. Dat weet niemand op zo'n moment.

De cursus is een zelfhulp cursus die bestaat uit 6 basislessen, die elk een thema behandelen:

- Herkennen en omgaan met emoties;
- Het versterken van veerkracht;
- De invloed van negatieve gedachten;
- Het herkennen van waarden in het leven en in de relatie;
- Het belang van communicatie;
- Vriendelijk zijn voor zichzelf.

Elke les start met een korte informatieve tekst over het onderwerp van die les. Daarna volgen enkele korte psychologische oefeningen die de partner kunnen helpen om zijn/haar veerkracht te versterken, meer te leven in het nu, of stil te staan bij dingen die echt belangrijk zijn. Na iedere les krijgen de partners praktische informatie, tips en nuttige verwijzingen naar websites en organisaties. Ook bevat de cursus, voor degene die dat graag willen, mogelijkheden om in contact te komen met lotgenoten.

De cursus is gratis. Partners kunnen kiezen of zij de cursus alleen of gedeeltelijk samen met hun partner willen doen en waar en wanneer zij de cursus gaan doorlopen. Dit kan op de computer of tablet. De cursus vergt ongeveer 1,5 uur per week en hij duurt, afhankelijk van de beschikbare tijd, ongeveer 6-12 weken. De deelname aan de cursus is op dit moment nog gekoppeld aan een onderzoek. Meer informatie over de cursus en het onderzoek is te vinden op de website: www.houvastvoorelkaar.nl. Op deze website kan men zich ook direct inschrijven.

UITKOMSTMATEN

De primaire uitkomstmaat, die de interventie 'Houvast, voor elkaar' beoogt te bereiken, is een afname van psychologische distress in partners van kankerpatiënten. Secondaire uitkomstmaten van de interventie zijn onder andere een toename van (positieve) mentale gezondheid,

gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en algemene gezondheid. Daarnaast beoogt de interventie een afname van de belasting door de mantelzorg.

IMPLEMENTATIE DOELEN

Als de online interventie 'Houvast, voor elkaar' effectief blijkt te zijn (afname van psychologische distress bij partners van kankerpatiënten), zal de online interventie landelijk geïmplementeerd worden. We verwachten dat ziekenhuizen en andere gezondheidscentra met een focus op psychosociale oncologie geïnteresseerd zijn om partners van kankerpatiënten op deze toegankelijke interventie te wijzen.

Goedkeuring

Het onderzoek en de PIF is goedgekeurd door de METC Twente (dossier NL45159.044.13).

Financiers onderzoek

Dit project wordt gefinancierd door KWF Kankerbestrijding/ Stichting Alpe d'HuZes.

Projectleiders

Prof. dr. E.T. Bohlmeijer, Universiteit Twente
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, VUmc en VU
Dr. C.H.C. Drossaert, Universiteit Twente

Projectuitvoerder

N. Köhle, MSc, Universiteit Twente

Contactgegevens

Voor aanvullende informatie over dit onderzoek kunt u contact opnemen met Nadine Köhle.

Nadine Köhle | Promovenda | Universiteit Twente | Faculteit Gedragswetenschappen | Psychologie, Gezondheid & Technologie (PGT) | Citadel T400 | Postbus 217 | 7500AE Enschede | 053-489 2092 | 053-489 4470 (secre.) | n.kohle@utwente.nl